



Memoria de actividades 2019

Índice

Introducción:

- Las cardiopatías son un problema social
- ¿Qué riesgos presentan los niños, adolescentes y jóvenes con cardiopatías y sus familias?

¿Quiénes somos?

- Historia
- Objetivos

¿Dónde estamos?

¿Qué hacemos?

- Información y orientación
- Apoyo Psicológico
- Información y orientación a los profesionales de la educación
- Jornadas y talleres

Así trabajamos...

- Estrechando lazos y colaborando con hospitales y entidades
- Colaborando con otras asociaciones

Visibilidad y sensibilización

- Día Internacional de las Cardiopatías Congénitas y día del corazón
- Realizando actividades
- A través de los medios de comunicación y rrss

La familia Bihotzez

Los socios, los colaboradores y amigos de la asociación

- La junta y el equipo
- Las empresas y otros organismos comprometidos

Resultado económico

Mirando al futuro

Las cardiopatías congénitas: un problema social

Las cardiopatías infantiles son malformaciones en el corazón desde el nacimiento y es el problema congénito de mayor incidencia, afectando casi al 1% de los niños nacidos vivos. Es decir, nacen en todo el estado unos 4.000 niños con cardiopatías al año y aproximadamente 175 niños en Euskadi. Las cardiopatías más graves requieren sucesivas intervenciones acompañadas de largas hospitalizaciones, así como revisiones periódicas, que se prolongan en muchas ocasiones, durante toda la vida.

Las intervenciones de cirugía cardíaca infantil de toda Euskadi, Navarra y parte de la zona norte se realizan principalmente en el Hospital de Cruces.

Las familias afectadas se encuentran desorientadas y desinformadas ante la enfermedad. Les surgen, conflictos sociales, laborales y familiares que conllevan un deterioro físico y psíquico. A esto, se le añade un desgaste económico, si además deben desplazarse desde su lugar de residencia al hospital de Cruces, o a otro hospital de referencia de Madrid o Barcelona, durante largos periodos de tiempo.

Dificultades en el niño, adolescente y joven.

Niños, adolescente y jóvenes:

Retrasos en el desarrollo madurativo

Alteraciones de la conducta

Dificultades cognitivas

Dificultades de aprendizaje (trastornos TDAH, dislexia, problemas de lectura y escritura ...)

Absentismo escolar (alto porcentaje repite curso)

Dificultades de socialización

Dificultades físicas

Síndromes asociados

Trastornos emocionales y afectivos

Problemas de integración social

Limitaciones físicas y orgánicas

Hospitalizaciones: aislamiento del entorno habitual, estancias largas, falta de adaptación al entorno hospitalario

Riesgos del niño con cardiopatía (el 70% precisa intervención antes del primer año de vida)

Además los Adolescente y Jóvenes pueden tener:

Dificultades en la transición a las Unidades de Cardiología de

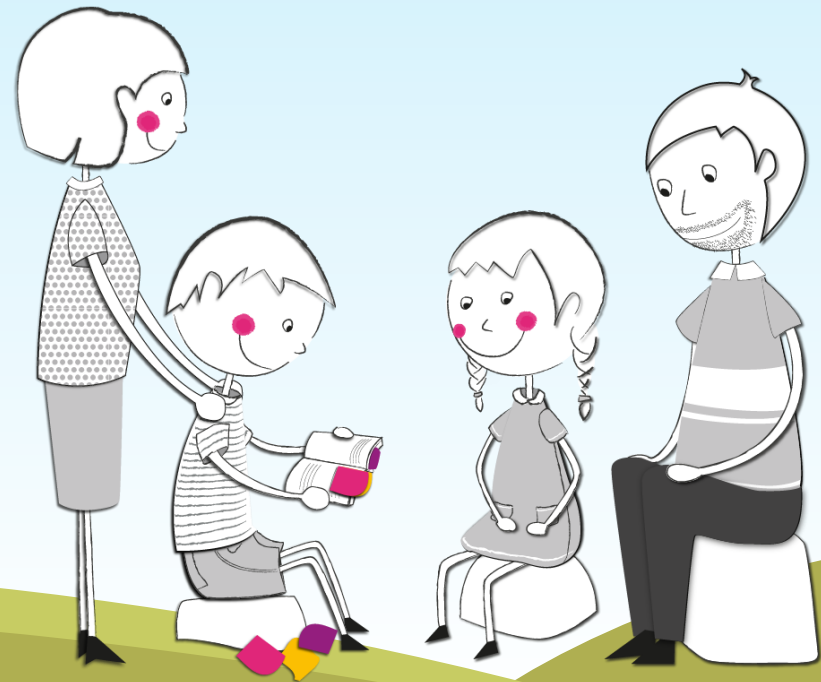
Adultos Conflictos en el paso a la vida adulta

Falta de automanejo de la cardiopatía

Trabas para la incorporación a la vida laboral

Dificultades en la familia

- Problemas emocionales (depresión, ansiedad)
- Pérdida del hijo
- Desgaste económico por desplazamientos al hospital fuera de su ciudad
- Conflictos laborales
- Falta de información
- Inestabilidad
- Miedos, inseguridades
- Desequilibrio familiar con influencia en los hermanos



¿Quiénes somos?



Desde Bihotzez, trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas y las de sus familias, dando apoyo y acompañamiento en su día a día, desde el momento del diagnóstico y durante todas las etapas de su vida.

“Los niños y niñas con cardiopatía congénita nacen con un corazón diferente y tienen una vida diferente”



video
presentación:
<https://youtu.be/gWBFRB55xkw>

Historia

Bihotzez es una asociación sin ánimo de lucro que trabaja con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con cardiopatías congénitas y sus familias de Euskadi y Navarra.

Nace en Bizkaia en 2011, gracias a la iniciativa de unos padres, que buscaron reunirse con otras familias en la misma situación, para crear la asociación, con el objetivo de ayudar a los niños con cardiopatías congénitas y a sus familias.

En 2012 se inscribe en el Registro de Asociaciones de País Vasco con el nº AS/B/16485/2012.

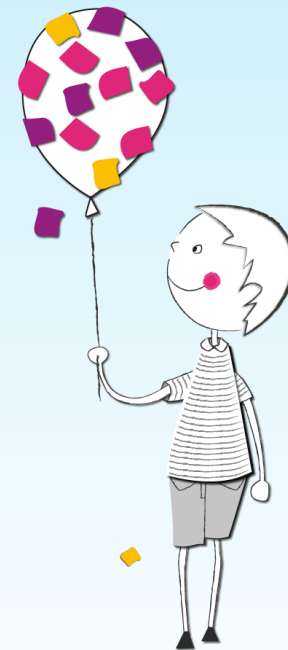
En octubre de 2017, se cambia de junta y de sede, trasladándose ésta a Donostia.

En 2018 se profesionaliza la entidad y se empieza a dar apoyo a las familias en el Hospital de Cruces.

A principios de 2019, volvemos a tener presencia en Bizkaia abriendo una delegación en Bilbao.

Objetivos

- Informar, orientar y apoyar a las personas con cardiopatías con congénita, a sus familias y los profesionales implicados en las diferentes etapas de la vida.
- Sensibilizar y concienciar a la sociedad e instituciones sobre las cardiopatías congénitas.



¿Dónde estamos?



Ofrecemos nuestros servicios en la sede de Donostia, en la delegación de Bilbao y en el Hospital de Cruces y nos desplazamos en caso de necesidad. También nos desplazamos a los centros educativos de Euskadi y Navarra cuando el centro o la familia lo solicite.



Sede en Donostia-San Sebastián





Delegación en Bilbao





Hospital de Cruces Barakaldo (Bizkaia)

¿Qué hacemos?







“Queremos estar al lado de las familias afectadas ofreciendo información, apoyo y acompañamiento tanto en su día a día, como en las hospitalizaciones”



Bihotzez ayuda a las familias, a los adolescentes, jóvenes y adultos a través de los siguientes servicios:



Información y Asesoramiento

Informamos sobre diversos temas de interés a las personas afectadas y familiares que contactan con Bihotzez:

Asesoramos sobre el alojamiento durante la hospitalización en el Hospital de Cruces, hospital del País Vasco donde se realizan las intervenciones de cardiopatías congénitas. Os ponemos en contacto con otra asociación en caso de desplazamiento a un hospital fuera de Euskadi.

- Informamos sobre temas relacionados con la salud (segunda opinión médica, derechos del niño hospitalizado; centros, servicios y unidades de referencia...).
- Orientamos sobre la forma de relacionarse con la administración (prestaciones, valoración del grado de discapacidad, atención temprana).



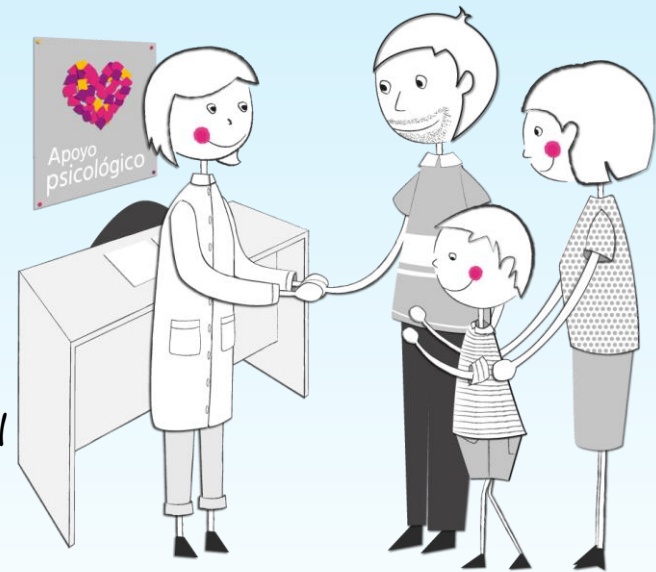
Apoyo psicológico

El nacimiento de un hijo supone un gran cambio para los padres. Si además reciben el diagnóstico de una cardiopatía, la situación se complica, necesitando en muchos casos apoyo psicológico profesional.

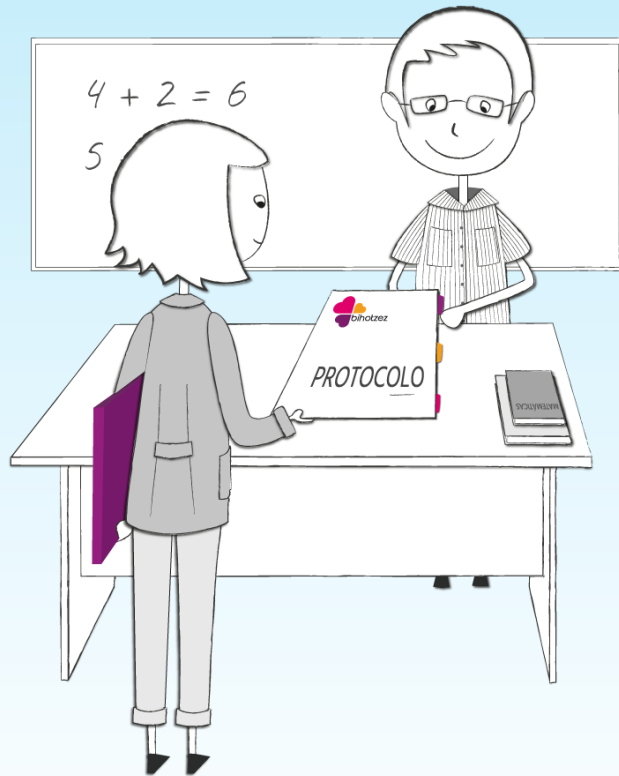
Para los niños, niñas y jóvenes en ocasiones no es fácil llevar su día a día sintiéndose muchas veces diferentes al resto, con hospitalizaciones frecuentes, limitaciones etc.

Por esta razón, desde Bihotzez ofrecemos apoyo psicológico profesional tanto dentro como fuera del hospital:

- Atención y orientación a afectados y sus familias desde el momento del diagnóstico y durante las diferentes etapas de la vida.
- Acompañamiento a los niños, jóvenes y familiares antes, durante y después de las intervenciones quirúrgicas.
- Atención psicológica en las mismas instalaciones del Hospital de Cruces para dar apoyo en los momentos más difíciles.



Información y orientación a los profesionales de la educación

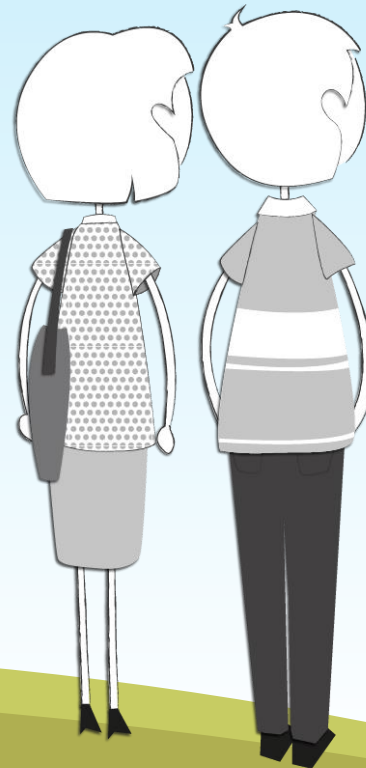


Para los padres es un paso importante la escolarización de un hijo o hija, que se complica cuando hay una dificultad añadida. Para los profesores también es una situación nueva, debido al desconocimiento de esta enfermedad.

Desde Bihotzez, ofrecemos orientación e información a los profesionales de la educación sobre las dificultades físicas, de aprendizaje y socialización a las que se enfrenta o puede enfrentarse el niño/a o joven afectado. También se informa sobre desfibriladores, protocolos de emergencia etc.

Jornadas y Talleres

Organizamos jornadas anuales destinadas a los afectados por cardiopatías congénitas y a su entorno, donde se realizan conferencias y talleres sobre temas de interés relacionado con la enfermedad. También se realizan talleres grupales a lo largo del año para dar información y proporcionar lugares de encuentro entre las familias.



Sartzetiko
Kardiopatiaren
Elkartea
Asociación
de Cardiopatías
Congénitas

bihotzez
www.bihotzez.org

Existimo besean laupadak ematen dituen bihotz handi bat.
Gene laupadakokin bat egin!
Un gran corazón que late al mismo ritmo.
¡Juntos o nuestra latida!

Informazioa, orientazioa eta laguntza	Información, orientación y apoyo
Arreta psikologikoa	Atención Psicológica
Irakurketa	Jornadas
Haur guzue eta familiarek elkarrekin	Actividades para niños, jóvenes y familias

☎ 638 639 218
✉ info@bihotzez.org

III Jornada sobre cardiopatías congénitas de Bihotzez

El 9 de febrero se celebraron las III jornadas sobre cardiopatías congénitas de Bihotzez en las instalaciones de Orona Fundazioa, a las cuales asistieron socios, cardiólogos, cirujanos, psicólogos y familias.

Además, la junta directiva, equipo profesional y voluntario de la asociación acudieron al evento para participar y dar apoyo en las distintas actividades de la jornada. La jornada se dividió en dos partes: en la primera se realizaron exposiciones de distintos profesionales, en la segunda, se llevaron a cabo talleres prácticos para los asistentes.



III Jornada sobre cardiopatías congénitas de Bihotzez



Martínez de Irujo, pelotari con gran palmarés, que tuvo que dejar el deporte de alto nivel debido a una cardiopatía congénita, nos cuenta su experiencia justo a la cardióloga, ... que descubrió la cardiopatía en uno de los momentos en los que estaba más alto en su carrera deportiva.

Además, para que los padres puedan asistir a los talleres, durante toda la jornada hubo actividades para los más pequeños, que se divertieron en el taller de circo por la mañana y en el taller de música por la tarde.



Talleres informativos para las familias

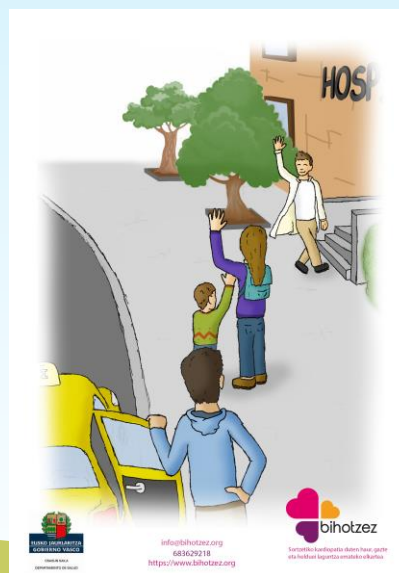
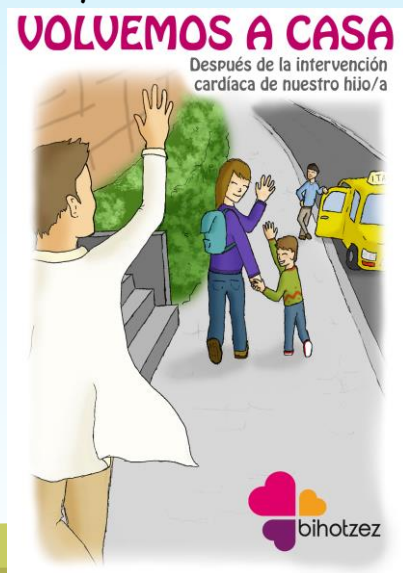
Taller impartido por Ianire Garay (neuropsicóloga de Bihotzez) y Patricia Asensio (psicóloga de Bihotzez) sobre las “Cardiopatías e Infancia” en la que abordamos aspectos relativos a la atención temprana y proceso de escolarización entre otros. Los se realizaron en Donostia, Bilbao y Gasteiz.



Guía en apoyo a las familias “Volvemos a casa-“ Etxera Buelta”

Hemos realizado durante el año 2019 una guía de vuelta a casa después de la intervención cardiaca con el apoyo de salud de gobierno vasco y revisada por el responsable de cardiología infantil del Hospital de Cruce. El objetivo de la guía es que las familias puedan estar informadas del postoperatorios y de los cuidados que tienen que tener los niños y niñas con cardiopatía después de una intervención y durante toda su vida. Esta guía se entregará en los hospitales por parte de los cardiólogos infantiles.

Se presentará el próximo 14 de febrero, día de las cardiopatías congénitas.

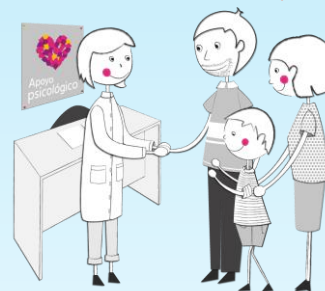


Resultados de los servicios

156 familias atendidas por la trabajadora social



106 familias atendidas por la psicólogas (43 dentro del hospital)



15 colegios contactados y 10 solicitudes en proceso



80 adultos y 30 niños y niñas asistentes a la jornada



*Visibilidad y
sensibilización:
Actividades*



Día Internacional de las cardiopatías congénitas

El 14 de febrero se celebró el Día Internacional de las cardiopatías congénitas. Por ello, para dar visibilidad y sensibilizar sobre las cardiopatías congénitas, estuvimos en los Hospitales de Cruces en Bizakaia y Policlínica de Donostia.

Con el objetivo de dar visibilidad a la enfermedad y a la asociación, se colocó en ambos hospitales un puesto con información sobre Bihotzez, pegatinas de corazones y de la propia asociación.



Marcapáginas solidarios en el día del Corazón

Con motivo del 29 de septiembre, día del corazón, se solicitó a través de las redes sociales marcapáginas para entregar a los niños hospitalizados. Fue iniciativa de una ama que había perdido a su bebé. Nos llegaron marcapáginas de todos los lugares del estado, un montón de marcapáginas hechos a mano y con todo el cariño de gente con mucho corazón.



MARCAPÁGINAS PARA EL DÍA MUNDIAL DEL CORAZÓN
29 DE SEPTIEMBRE

Se entregarán MARCAPÁGINAS HECHOS A MANO en el Hospital por el día mundial del corazón

Haz tus marcapáginas personalizados
Envíanoslos para que los repartamos ¡COLABORA y ANIMATE!

📍 DIRECCIÓN DE ENVÍO (hasta el 15 de septiembre):
Paseo Zarategi, 100 - Edificio Txara 1 20015 Donostia - San Sebastián (Gipuzkoa)

📧 Para más información: info@bihotzez.org



Presentación de Cortometraje en el Teatro Principal

El día 22 de marzo se celebró la gala “Bideak Zabalduz” en el Teatro Principal de Donostia, donde entre otros, se presentó el reportaje y el cortometraje desarrollado por Bihotzez denominado “Tocados por el corazón”.

Participaron personas de cada una de las asociaciones y asistieron al evento las autoridades a dar su apoyo. Además, se contaba con la participación especial de Oscar Teroll y Alazne Etxeberria, como presentadores de la gala y actores de los cortometrajes.

El reportaje y el cortometraje se ha llevado a distintos municipios de Gipuzkoa (Zarautz, Hernani, Irún ... entre otros).



Zumba solidario a favor de Bihotzez

Bajo el lema “Dale ritmo al corazón” se celebró una sesión de Zumba el día 16 de marzo en Amurrio y el 8 de Junio en Donosti.

Los objetivos fundamentales de estos eventos fue la recaudación para mejorar los servicios que se ofrecen a los niños y niñas con cardiopatía congénita y a sus familias, y dar a conocer la problemática de las cardiopatías congénitas y a la asociación.

Socios y amigos de Bihotzez, participaron en los eventos.



Concierto solidario a favor de Bihotzez en Bilbao

El pasado 31 de Mayo se celebró un concierto solidario a favor de la asociación en la Iglesia de San Felicísimo de Deusto (Bilbao).

Se expuso un video mostrando qué son las cardiopatías congénitas, qué es Bihotzez y a qué trabajo realiza.

Después, el coro "Doniene abesbatza" a la dirección de Gabiñe Abendaño y acompañados por la pianista Margarita Lorenzo de Reizabal, nos ofrecieron un concierto espectacular que nos emocionó a tod@s.



III carrera y marcha solidaria a favor de Bihotzez Zarautz Bihotzekin!!

El domingo 13 de octubre celebramos la carrera solidaria anual en Zarautz a favor de Bihotzez, gracias al apoyo del ayuntamiento de Zarautz y a Orokieta H. E. Este año, además, añadimos la marcha solidaria que recorrió Zarautz con música y globos de corazones, en la que participaron un montón de familias.



Trail solidarios a favor de Bihotzez

Subida a Babio en Amurrio



Areta Trail en Llodio



Actividad de Navidad 2019

Así finalizaban el año 2019 muchos niños/as y jóvenes de Bihotzez en Bilbao gracias a la Fundación Telefónica y a sus voluntarios. Pudimos disfrutar el último fin de semana del año viendo el Musical "El jovencito Frankenstein" y después una agradable merienda-cena todos/as juntas



The slide features a light blue background with several stylized autumn leaves scattered around the edges. The leaves are in various colors, including green, yellow, and orange. At the bottom, there are rolling green hills. The main text is written in a red, cursive font.

*Sensibilización y
visibilidad: Medios de
comunicación, rrss y
web*

En medios de comunicacion

El corazón diferente de Himilce
LA PEQUEÑA LAUDIOARRA PRACTICA
DANZAS, NATACIÓN Y ZUMBA CON
UNA CARDIOPATÍA CONGÉNITA
SU FAMILIA, JUNTO CON BIHOTZETZ,
RECAUDA FONDOS PARA ABRIR UNA
SEDE DE LA ASOCIACIÓN EN LA
COMARCA
23.12.19 DEIA



Cardiopatías congénitas en niños:
¿qué clases hay?, ¿es hereditario?,
¿cómo se trata?

María Ángeles Izquierdo, cardióloga del
Hospital Donostia, sobre las
cardiopatías congénitas. Habla sobre
los niños que sufren este tipo de
malformaciones en el corazón, la
detección y el tratamiento. Bihotzez,
asociación de car

11/02/19 "Que me estas contando" eitb

Estibaliz y Josu nos
cuentan cómo viven
con una cardiopatía
En la CAV nacen al
año 200 bebés con
cardiopatía
congénita.

**13/10/2019 LEIRE
LASA Teleberri eitb**

The slide features a light blue background with stylized autumn leaves in green, orange, and yellow scattered around the edges. At the bottom, there are rolling green hills. The main text is centered in a red, cursive font.

*Colaboraciones con
asociaciones y entidades*




Convenio de colaboración con el Hospital de Cruces desde 2018.

Convenio de colaboración con la asociación Corazón Sin Fronteras, asociación de corazón de adultos de Euskadi.

Colaboración con Asociaciones de cardiopatías Congénitas del estado.

Convenio de colaboración con el Colegio de Médicos de Bizkaia.

Convenio de colaboración con la Universidad de Deusto.



Somos soci@s de Bizipoza, asociación de asociaciones de familias y niños con diferentes dificultades.

Somos soci@s de Feder, asociación de enfermedades raras



Bizipoza

Somos socios de Bizipoza elkartea, participamos en su fiesta y sus jornadas. Gracias a Bizipoza hemos hecho un docuweb donde presentamos que es Bihotzez y qué son las cardiopatías congénitas.



Docuweb:<http://elkartekbizipoza.h106.dinaser.com/#visiondevideo>

*Jornada en Menudos Corazones con el
resto de asociaciones del estado*



*Ponencia de la neurópsicóloga de
Bihotzez en las jornadas de Menudos
Corazones*

The background is a light blue sky with a white ground area at the bottom. There are several stylized autumn leaves scattered around: a green leaf in the top-left, a brown and orange leaf in the top-right, a brown leaf in the middle-left, a green leaf in the middle-right, a brown leaf in the bottom-left, and a brown leaf in the bottom-right. The ground is represented by two rolling green hills. The text "La familia Bihotzez" is written in a red, cursive font in the center of the page.

La familia Bihotzez

Título y diseño de contenido con gráfico

Socios: Incremento de socios durante el 2019 en más de un 30% gracias a la mejora de los servicios, actividades de sensibilización, jornadas, eventos etc



Voluntariado:

Muchas de las actividades llevadas a cabo por la Asociación, se realizan gracias al trabajo voluntario de asociados, que desarrollan labores de muy diversa índole: tareas administrativas, actividades de ocio y tiempo libre, atención a los stands, así como la labor de acompañamiento y apoyo entre familias.



Equipo técnico:

Trabajadora social:



Josune Toquero

Se encarga de la primera acogida y de dar orientación a las familias sobre los diferentes que demandan.

Psicólogas:



Donostia: Patricia Asensio

Ofrece atención psicológica a las familias de Gipuzkoa y Navarra y se encarga de atender la demanda de asistencia a los centros educativos de estas dos provincias.



Bilbao: Ianire Garay

Ofrece atención psicológica a las familias de Bizkaia y Alava y se encarga de asistir a los centros educativos de las dos provincias. Presta apoyo psicológico a las familias en el hospital de Cruces.





Presidenta: Elixabete Rubio


Vicepresidenta: Reyes Lázaro

Secretaria: Kathleen Phillips

Tesorero: Michel Collado


Vocal: Jasone Callejo

Junta Directiva





Los cargos fueron reelegidos en el 2019 para poder dar continuidad al trabajo de la asociación, y según establecen los Estatutos, salvo que exista algún cese y/o incidencia, su mandato estará vigente hasta octubre 2021.

La Junta Directiva se ha reunido con frecuencia para tratar temas muy diversos entre los que cabe resaltar la toma de decisiones sobre estructura organizativa, actividades y distribución de tareas, asistencia a eventos, conferencias, relaciones con instituciones públicas, evaluación de la actividad de la entidad y de su financiación.



A las citadas reuniones, ha de sumarse la preceptiva Asamblea General Ordinaria de Socios, celebrada en marzo de 2019 y a la Asamblea Extraordinaria en octubre 2019.

Finalmente resaltar el continuo uso de las nuevas tecnologías, que permiten un fluido contacto y la adopción de determinados acuerdos imprescindibles para el buen desarrollo de nuestros proyectos.



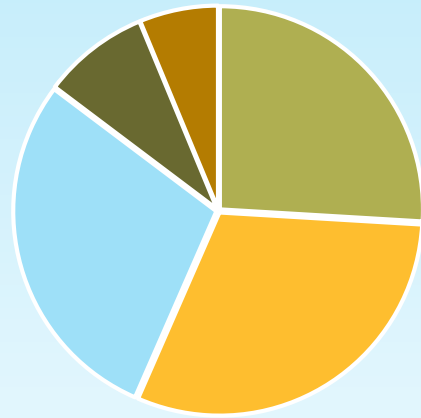
Nos apoyan:



The slide features a light blue background with a white-to-light-blue gradient. At the bottom, there are rolling green hills. Scattered around the edges are several stylized autumn leaves in shades of green, yellow, and orange. The central text is written in a red, cursive font.

Resultado económico

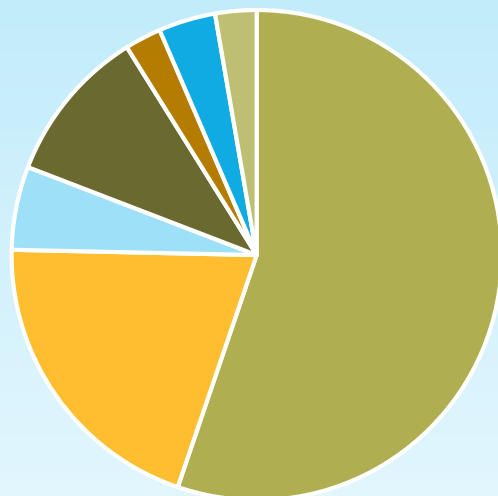
Ingresos 2019



- Subvención pública
- Subvención privada
- Donaciones
- Cuota Socios
- Venta Merchandising

Ingresos 2019	
Subvención pública	10406,59
Subvención privada	12278
Donaciones	11513,2
Cuota Socios	3400
Venta Merchandising	2508,1
	40105,89

Gastos 2019



- Atención a las familias
- Mantenimiento actividad
- Comunicación
- Actividades y eventos
- Compra merchandising
- Pagina web
- Fomación

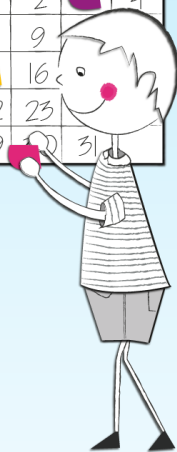
<i>Gastos 2019</i>	
<i>Atención a las familias</i>	<i>28812,74</i>
<i>Mantenimiento actividad</i>	<i>10501,16</i>
<i>Comunicación</i>	<i>2868,31</i>
<i>Actividades y eventos</i>	<i>5361,86</i>
<i>Compra merchandising</i>	<i>1255,42</i>
<i>Pagina web</i>	<i>1960</i>
<i>Fomación</i>	<i>1420</i>
	<i>52179,49</i>



Mirando al futuro

Proyectos 2020

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
			1	2	3	4
5	6	7	8	9		
12	13	14	15	16		
19	20	21	22	23		
26	27	28	29	30	31	



- ✓ Mejorar la organización de la empresa y atención a las familias a través de un programa de gestión CRM.
- ✓ Programa de valoración neuropsicológica a los niños y niñas con cardiopatía congénita debido a las dificultades en el neurodesarrollo que pueden tener estos niños y niñas. Se valorarán todos los niños y niñas antes de ir a dar la información y orientación a los centros educativos para dar una información más concreta.
- ✓ Ampliación del apoyo psicológico tanto dentro como fuera del hospital debido al aumento de la demanda por las familias.
- ✓ Impulsar el voluntariado en la asociación a través de web y rrss. Se harán talleres de preparación y se valorará la las aptitudes de los mismos.
- ✓ Ampliación del servicio de acogida e información y orientación.
- ✓ Realización de talleres presenciales y online para la mejora de la calidad de vida de los niños niñas, jóvenes y familias (rcp, nutrición, apoyo psicológico etc..)
- ✓ Realización de plan estratégico
- ✓ Solicitud de Utilidad Pública

Eskerrik asko Bihotz-Bihotzez!!



*Gracias de
todo corazón*

